VIII kadencja

KANCELARIA SEJMU
Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ **Komisji Zdrowia**
(nr 123)
z dnia 11 kwietnia 2017 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Zdrowia (nr 123)

11 kwietnia 2018 r.

Komisja Zdrowia, obradująca pod przewodnictwem posła **Bartosza Arłukowicza (PO)**, przewodniczącego Komisji Zdrowia, zrealizowała następujący porządek dzienny:

– pierwsze czytanie rządowego projektu ustawy o zmianie ustawy – Prawo farmaceutyczne oraz niektórych innych ustaw (druk nr 2386),

– rozpatrzenie informacji na temat rozwoju i zagrożeń polskiej medycyny transplantacyjnej – kontynuacja,

– rozpatrzenie propozycji tematów do planu pracy Najwyższej Izby Kontroli na 2019 r.

W posiedzeniu udział wzięli: **Marcin Czech** i **Katarzyna Głowala** podsekretarze stanu w Ministerstwie Zdrowia ze współpracownikami, **Zbigniew Niewójt** p.o. głównego inspektora farmaceutycznego ze współpracownikiem, **Piotr Wasilewski** dyrektor Departamentu Zdrowia Najwyższej Izby Kontroli, **Marek Woch** pełnomocnik prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia ds. kontaktów z organizacjami pozarządowymi i organami władzy publicznej, **Katarzyna Postek-Kaczmarczyk** zastępca dyrektora Departamentu Prawnego Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych, **Jarosław** *Czerwiński* zastępca dyrektora ds. medycznych Centrum Organizacyjno-koordynacyjnego ds. Transplantacji „Poltransplant” ze współpracownikiem, **Dobrawa Biadun** ekspert Konfederacji Lewiatan, **Elżbieta Dróżdż-Kubicka** członek Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych, **Ewa Jankowska** prezes Zarządu Polskiego Związku Producentów Leków Bez Recepty PASMI, **Anna Kacprzyk** manager ds. innowacji i public affairs w Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA, **Robert Kęder** prezes Zarządu Polskiej Federacji Pacjentów Dialtransplant, **Mirosław Markiewicz** kierownik Katedry i Kliniki Hematologii i Transplantacji Szpiku Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, **Marzena Napieracz** członek Zarządu Izby Gospodarczej Właścicieli Punktów Aptecznych i Aptek, **Elżbieta Piotrowska-Rutkowska** prezes Naczelnej Rady Aptekarskiej wraz ze współpracownikami, **Grzegorz Rychwalski** wiceprezes Zarządu Polskiego Związku Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego, **Bartłomiej Sasin** prawnik w Związku Pracodawców Aptecznych Pharma NET, **Paulina Skowrońska** dyrektor Biura Polskiej Izby Przemysłu Farmaceutycznego i Wyrobów Medycznych POLFARMED, **Ewa Świątkowska** wiceprezes Krajowej Izby Diagnostów Laboratoryjnych, **Joanna Tubis-Flak** skarbnik Stowarzyszenia osób przed i po transplantacjach „Nasze życie” ze współpracownikiem, **Wojciech Wiśniewski** rzecznik Fundacji Onkologicznej ALIVIA oraz **Mateusz Moksik** asystent przewodniczącego Komisji.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Małgorzata Siedlecka-Nowak**, **Jakub Stefański**, **Monika Żołnierowicz-Kasprzyk** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych; **Robert Durlik** oraz **Aleksandra Wolna-Bek** – legislatorzy z Biura Legislacyjnego.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Otwieram posiedzenie Komisji Zdrowia. Stwierdzam kworum. Porządek dzisiejszego posiedzenia przewiduje pierwsze czytanie rządowego projektu ustawy o zmianie ustawy – Prawo farmaceutyczne oraz niektórych innych ustaw (druk nr 2386), przedstawia minister zdrowia; w pkt 2 – rozpatrzenie informacji na temat rozwoju i zagrożeń polskiej medycyny transplantacyjnej; w pkt 3 – rozpatrzenie propozycji tematów do planu pracy Najwyższej Izby Kontroli na 2019 r.

Czy są uwagi do porządku dziennego? Nie widzę zgłoszeń. Stwierdzam jego przyjęcie. Przystępujemy do realizacji pierwszego punktu porządku dziennego.

Marszałek Sejmu w dniu 29 marca 2018 r. skierował rządowy projekt ustawy o zmianie ustawy – Prawo farmaceutyczne oraz niektórych innych ustaw, druk nr 2386, do Komisji Zdrowia do pierwszego czytania. Informuję, że do tego projektu są dwie opinie Biura Analiz Sejmowych – prawna i merytoryczna. Zostały wysłane do folderu SDI.

Przystępujemy do pierwszego czytania projektu ustawy z druku nr 2386. Proszę ministra o przedstawienie projektu ustawy. Prawo farmaceutyczne, bardzo proszę.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Katarzyna Głowala:

Panie przewodniczący, oddam głos panu ministrowi Niewójtowi, a za chwilę będzie pan minister Czech. Jest na posiedzeniu innej Komisji, a merytorycznie to on jest odpowiedzialny za ustawę – Prawo farmaceutyczne. Za chwilę będzie.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Bardzo proszę, krótko. Ustaliliśmy z przewodniczącym Latosem, że będziemy państwu proponować powołanie podkomisji w tej sprawie. W związku z tym, nie chciałbym dublować dyskusji. Zatem, bardzo krótko. Jeśli jest głos sprzeciwu, odnośnie do powołania podkomisji… Nie widzę zgłoszeń. Zatem, po krótkim wstępie zakończymy pierwsze czytanie, powołamy podkomisję i przejdziemy do drugiego punktu. Proszę bardzo, oddaję głos.

P.o. głównego inspektora farmaceutycznego Zbigniew Niewójt:

Panie przewodniczący, szanowni państwo, celem niniejszego projektu ustawy o zmianie ustawy – Prawo farmaceutyczne oraz niektórych innych ustaw jest implementacja przepisów dyrektywy 2001/83/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 6 listopada 2001 r. w sprawie wspólnotowego kodeksu odnoszącego się do produktów leczniczych stosowanych u ludzi. Zakres tej nowelizacji obejmuje: uszczegółowienie niektórych przepisów dotyczących wytwarzania produktów leczniczych i nadzoru nad tym procesem, ze szczególnym uwzględnieniem tzw. ATMP-HE, czyli wyjątków szpitalnych; uszczegółowienie przepisów dotyczących regulacji związanych z zarządzaniem konfliktem interesów…

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Panie ministrze, na sekundę przerwę. Bardzo proszę o zaprzestanie rozmów. Jeśli ktoś ma do załatwienia jakieś inne sprawy niż temat posiedzenia Komisji, to proszę opuścić salę. Proszę kontynuować.

P.o. głównego inspektora farmaceutycznego Zbigniew Niewójt:

Jest to przepis, który wynika z poddania się polskiej Państwowej Inspekcji Farmaceutycznej ocenie zarówno Europejskiej Agencji Leków, jak i FDA w celu ujednolicenia wszystkich procedur i systemów zarządczych. Celem tego będzie uznanie polskiej PIF także w obszarze kontrolowanym przez Amerykańską Agencję do Spraw Leków i Żywności, która umożliwi naszym przedsiębiorcom jednakowe konkurowanie na rynkach, także pozaeuropejskich.

Dodatkowo ta nowelizacja obejmuje: modyfikację niektórych przepisów dotyczących badań klinicznych; odsunięcie w czasie obowiązku przekazywania przez przedsiębiorców danych do Zintegrowanego Systemu Monitorowania obrotu Produktami Leczniczymi, a także dostosowanie brzmienia przepisów karnych, odnoszących się do prowadzenia działalności gospodarczej bez pozwolenia, do zmian wprowadzonych ustawą oraz w niektórych przypadkach ich doprecyzowania w celu poprawy skuteczności działań organów ścigania wobec tzw. przestępstw farmaceutycznych.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Bardzo dziękuję. Czy ktoś sprzeciwia się powołaniu podkomisji? Niniejszym, kończę pierwsze czytanie. Powołujemy podkomisję.

Proponujemy podkomisję w składzie najmniejszym z możliwych, żeby prace były efektywne – 9-osobowym. Czy ktoś jest przeciw? Nie widzę zgłoszeń. Zgłaszamy kandydatów.

PiS – 5 miejsc, PO – 2 miejsca, Kukiz15 – 1 miejsce, Nowoczesna – 1 miejsce. Informuję państwa, że rozmawiałem także z panem ministrem Kosiniakiem-Kamyszem o tym, czy PSL akceptuje takie rozwiązanie, że nie będzie przedstawiciela PSL w tej

podkomisji. Akceptuje. W związku z tym, powołujemy najmniejszą. Bardzo proszę o propozycje ze strony Prawa i Sprawiedliwości. 5 osób. Barbara Dziuk.

Poseł Anna Kwiecień (PiS):

Krzysztof Ostrowski.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Krzysztof Ostrowski.

Poseł Anna Kwiecień (PiS):

Anna Kwiecień.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Anna Kwiecień. Krzysztof Szulowski. Jeszcze jedna osoba. Andrzej Sośnierz – ale nie mamy jego zgody. Nie ma go. OK, 5 osób zgłoszonych przez PiS.

Z naszej strony, zgłaszamy Rajmunda Millera i pana posła Hoka. Kukiz 15. Proszę podać nazwisko, bo to jest formalne zgłoszenie.

Poseł Paweł Skutecki (Kukiz15):

Paweł Skutecki. Zgłaszam sam siebie.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Paweł Skutecki, Kukiz 15. Nowoczesna – 1 miejsce.

Poseł Marek Ruciński (N):

Ruciński.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Pan poseł Ruciński. Jest zgłoszony pełny skład. Rozumiem, że kandydaci się zgadzają. Czy ktoś jest przeciw temu składowi? Jeśli nie – nie ma sprzeciwu – podkomisja została powołana. Przekazujemy ustawę do podkomisji. Kończymy pierwszy punkt posiedzenia Komisji. Dziękuję.

Pani minister jest kompetentna, żeby prowadzić z nami rozmowy. Ja panią rozumiem, ale rząd już mówił o sprawie transplantacji. Teraz będzie mówić strona społeczna. W tym czasie dotrą pracownicy.

Przystępujemy do realizacji punktu drugiego – rozpatrzenie informacji na temat rozwoju i zagrożeń polskiej medycyny transplantacyjnej. Przypomnę, że informację ze strony rządu usłyszeliśmy na poprzednim posiedzeniu Komisji Zdrowia, która zajmowała się tym tematem.

Rozpoczynamy dyskusję. Jeśli państwo pozwolą – takie zobowiązanie złożyłem – zaczniemy od strony społecznej, a potem będą posłowie. Bardzo proszę, strona społeczna. Proszę o zabranie głosu i przedstawienie się, kogo pan lub pani reprezentuje.

Wolontariusz w Stowarzyszeniu osób przed i po transplantacjach „Nasze życie” Jadwiga Hermanowicz:

Jadwiga Hermanowicz, Stowarzyszenie osób przed i po transplantacjach…

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Przeproszę panią i proszę jeszcze raz, bo tu jest straszny hałas. Bardzo proszę o wyciszenie rozmów na sali.

Wolontariusz w Stowarzyszeniu osób przed i po transplantacjach „Nasze życie” Jadwiga Hermanowicz:

Jadwiga Hermanowicz, Stowarzyszenie osób przed i po transplantacjach. Jestem wolontariuszem.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Bardzo proszę. Dwie minuty.

Wolontariusz w Stowarzyszeniu osób przed i po transplantacjach „Nasze życie” Jadwiga Hermanowicz:

To ja pozwolę sobie przeczytać wszystkie pytania i przekażę je pani minister. Dlaczego nie mamy umów dwustronnych z sąsiednimi krajami o wzajemności wymiany organów?

Umów, które zwiększą szanse na dopasowanie tkankowe i uregulują możliwą wymianę, określą czas świadczonej wzajemności oraz zasady, w jakie leki i w jaki sprzęt mają być wyposażone zespoły transplantacyjne – zarówno zespoły z innego kraju przyjeżdżające po narząd, jak i nasze zespoły wyjeżdżające po narząd. Jeśli trwają prace na ten temat, to jak szczegółowe będą zapisy tych umów.

Kolejne. Czy wraz ze zwiększeniem środków na Narodowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej i tragiczną sytuacją transplantologii pediatrycznej, szczególnie, jeśli chodzi o przeszczepy serc, Ministerstwo Zdrowia przeznaczy środki celowe na zakup i utrzymanie LifePortów przynajmniej w ośrodkach transplantacji serca?

Dlaczego statystyki transplantologii pediatrycznej małej są ukryte w statystykach do 18 roku życia?

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Bardzo panią przepraszam. Proszę o spokój na sali. Drodzy państwo, kompletnie nie słychać, co pani mówi. Jeżeli ktoś ma coś do omówienia, proszę bardzo, poza salą. Bardzo proszę.

Wolontariusz w Stowarzyszeniu osób przed i po transplantacjach „Nasze życie" Jadwiga Hermanowicz:

Dziękuję. Dlaczego statystyki transplantologii pediatrycznej małej są ukryte w statystykach do 18 roku życia? Czy nie lepsze i uczciwsze byłoby pokazanie strasznej i przerażającej prawdy niż udawanie, że nie ma problemu?

Pytanie czwarte. Jest wiele ośrodków w kraju, w których nie zadaje się pytania bliskim zmarłej osoby o możliwość pobrania narządów. Czy Ministerstwo Zdrowia zamierza wyciągnąć konsekwencje, bo spotykamy się z dramatycznymi sytuacjami, w których najbliższa rodzina zmarłego dziecka naciska i walczy o pobranie narządów, aby uświęcić pamięć najdroższej osoby w życiu? Nie każdy ma tyle siły. Jakie kroki zamierz podjąć MZ, aby w każdym ośrodku, w którym dochodzi do stwierdzenia śmierci mózgowej, zawsze było zadane pytanie o zgodę?

Pytanie piąte. Dlaczego nie ma systemowej pomocy psychologicznej dla lekarzy, rodziców czy najbliższej rodziny po stracie i śmierci dziecka oraz nie ma szkoleń edukujących personel medyczny do rozmów z rodzicami, a czasem z ich dziećmi, o nadchodzącej przedwczesnej śmierci?

Pytanie szóste. Dlaczego podczas wszystkich debat, spotkań i dyskusji pomija się problemy transplantologii u małych pacjentów pediatrycznych? Są to każdorazowo trudne tematy, gdyż mówimy o dawcy i biorcy pediatrycznym, często bardzo małym.

Pytanie siódme. Czy w przypadku nowelizacji ustawy o orzekaniu śmierci mózgowej, jeżeli zostanie wprowadzone obligatoryjne badanie TK mózgu, Ministerstwo Zdrowia ma środki na zakup w trybie pilnym niezbędnego sprzętu dla szpitali, które nie dysponują możliwością przeprowadzania takich badań? Jak szybka będzie reakcja ministerstwa? Czy są prowadzone rozmowy z producentami? Jakie będą tego koszty i w jakim czasie nastąpi realizacja?

Pytanie ósme. Dlaczego protokoły ze spotkań Krajowej Rady Transplantacyjnej nie są publikowane na stronach ministerstwa? Jest to najważniejsze ciało doradcze ministerstwa w tym zakresie.

Pytanie dziewiąte. Od roku 2011 do tej pory każdego roku na Narodowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej było przeznaczane 45 mln zł. Środki te, zgodnie z programem, zostały podzielone na wszystkie gałęzie transplantologii wspierane przez program. Dlaczego nie przedstawia się opinii publicznej raportów rocznych podsumowujących działanie i zagrożeń w założeniach programu? Nie ma dostępu do analiz wydatkowanych środków i ich efektów oraz żadnych podstaw do ewentualnych przesunięć środków.

Pytanie dziesiąte. Podstawą oceny działania Narodowego Programu Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej miał być wzrost liczby wykonywanych przeszczepów. Dlaczego aktualne statystyki porównywalne są z 2009 r., a nie z rokiem poprzednim? Tak ministerstwo odpowiedziało na nasze pytanie – porównywało statystyki z rokiem 2009.

Rozwój transplantologii, ale i innych kierunków medycyny w kraju, to również rozwój profilaktyki. Zakażenie wirusem RS przebiega ciężej u dzieci z wrodzonymi wadami

serca. Pobyt w szpitalu dzieci z wadami serca jest wydłużony i ci pacjenci w większym procencie wymagają leczenia w oddziale intensywnej terapii oraz stosowania oddechu zastępczego. Śmiertelność w tej grupie jest 25-krotnie wyższa niż u dzieci bez wad serca. Inne badania wykazały, że dzieci zakażone wirusem RS, u których stwierdzono wady serca, w 83% wymagają tlenoterapii, w 33% leczenia w oddziale intensywnej terapii i w 19% oddechu zastępczego. Szacuje się, że w Polsce rodzi się co roku ok. 3800 dzieci z wadami serca. Dlaczego dzieci kardiologiczne, przynajmniej w szczególnych przypadkach, nie są objęte refundacją leku Synagis, który we wszystkich krajach Europy jest podawany i refundowany dzieciom kardiologicznym? To było ostatnie pytanie.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Dobrze. Drodzy państwo, mam dla państwa informację. W ramach otwartości naszego Sejmu, z jakiegoś powodu nie mogą wejść do Sejmu konsultant krajowy i inni merytoryczni współpracownicy. W związku z tym, przerywam temat transplantacji. Przystępujemy do realizacji pkt 3, czyli planu pracy Najwyższej Izby Kontroli i za kilka minut powrócimy do tematu transplantacji. Czy jest zgoda? Jest zgoda.

Do Komisji wpłynęły propozycje planu pracy Najwyższej Izby Kontroli w roku 2019. Do tego dołączyła jeszcze propozycję pani poseł Małecka-Libera. Nie będę czytać tych wszystkich tematów, bo uważam, że chyba nie ma takiej potrzeby.

Czy ktoś z państwa chce jeszcze w tej chwili wnieść jakieś propozycje do planu pracy NIK na rok 2019? Nie widzę zgłoszeń. W związku z tym, listę zgłoszoną do Komisji Zdrowia wraz z dokumentem złożonym przez panią poseł Małecką-Liberę uznajemy za propozycje Komisji Zdrowia do planu pracy NIK na rok 2019.

Ogłaszam 10 minut przerwy. Proszę o wyjaśnienie, dlaczego znowu ktoś nie może wejść do Sejmu.

[Po przerwie]

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Wznawiam posiedzenie Komisji. Strona społeczna – czy ktoś jeszcze chce zabrać głos? Panie i panowie posłowie. Otwieram dyskusję posłów. Bardzo proszę, pan poseł Latos.

Poseł Tomasz Latos (PiS):

Panie przewodniczący, mamy sytuację mało komfortową – tak bym powiedział – jeżeli chodzi o merytoryczne procedowanie w dalszym ciągu, ponieważ zostało zablokowane wejście do Biura Przepustek. Z moich informacji wynika, że przez Obywateli RP. Nie dotarli pracownicy ministerstwa – ci, którzy przyjechali nie z panią minister, tylko nieco później – nie dotarł konsultant krajowy.

W związku z tym, szanując naszych gości, którzy po raz drugi przyjechali tutaj, proponuję – zresztą, tak jak rozmawiałem z panią minister – żeby na większość pytań, a może i na wszystkie, była odpowiedź na piśmie. Inną możliwością jest poczekać jeszcze… Mamy dwie inne możliwości – ponownie przerwać posiedzenie Komisji, ewentualnie przedłużyć tę przerwę i czekać, aż uda się odblokować Biuro Przepustek i wejdą tutaj pracownicy, którzy będą mogli odpowiedzieć na niektóre szczegółowe pytania.

Ze względu na to, że państwo po raz drugi zostali tutaj zaproszeni, wydaje mi się, że to rozwiązanie, które zaproponowałem, jest najlepsze, nie chcąc państwu sprawiać kłopotu kolejnym dojazdem do Warszawy.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Ja nie wiem, kto i dlaczego zablokował Biuro Przepustek. Według mnie, marszałek jest od tego, żeby skutecznie przeprowadzić procedurę wchodzenia gości na posiedzenie Komisji, ale mamy spore doświadczenia w blokowaniu. Znam takich, co… Bez komentarza.

Jest na sali minister. Za chwilę pani minister udzielę głosu. Czy ktoś z pań i panów posłów chce jeszcze zabrać głos? To ja chciałbym dopytać.

Pani minister, proszę udzielić informacji, jakie czynności podjęło Ministerstwo Zdrowia w celu obniżenia ceny leku w syropie dla dzieci po transplantacji. Świadomie nie używam nazwy leku. Jestem przekonany, że pani minister wie, o jakim leku mówię. Znam te wyjaśnienia, że w szpitalach jest być może dostępny za darmo, ale chcę wyjaśnić taką sytuację – dziecko jest po przeszczepie, stan kliniczny tego dziecka umożliwia mu

przebywanie w domu. Wiemy wszyscy, że dzieci po przeszczepie mają kłopoty z odpornością, w związku z czym, powinny unikać miejsc, w których istnieje potencjalne ryzyko zakażenia. Czy takie dziecko ma dzisiaj dostęp do tego niezbędnego syropu w aptece, czy musi jechać do szpitala? Nie będę już przedłużał i opowiadał o tym, że czasem musi jechać kilkaset kilometrów do ośrodka, w którym przeprowadzono przeszczep. Proszę odpowiedzieć mi na to pytanie. Nie wymaga to obecności „merytoryków", bo pani minister z całą pewnością zna odpowiedź na to pytanie.

A jeśli chodzi o odpowiedź na resztę pytań, będzie tak, jak zaproponował poseł Latos – będą odpowiedzi dla pani reprezentującej osoby po przeszczepach. Zresztą, te pytania zostały złożone na piśmie, więc nie będzie z tym żadnego problemu. Pani minister, oddaję pani głos.

Podsekretarz stanu w MZ Katarzyna Głowala:

Szanowny panie przewodniczący, szanowni państwo, ja już dzisiaj mogę powiedzieć, że część z tych rzeczy, które są zawarte w pytaniach, będą uregulowane w nowej ustawie, nad którą kończymy pracę. To jest duża ustawa transplantacyjna, o której wspomniałam na poprzednim posiedzeniu. Ustawa za chwilę trafi do uzgodnień – najpierw międzyresortowych, bo jest jeszcze na ostatnim etapie przygotowania w Ministerstwie Zdrowia – i część z tych pytań już znajduje odpowiedź w postaci gotowych rozwiązań w projekcie ustawy. Natomiast, postaramy się szczegółowo odpowiedzieć na te pani pytania. Prosiłabym jeszcze tylko o adres kontaktowy, żebym mogła to przesłać formalnie drogą pisemną. Jeżeli zaś chodzi o pytanie pana przewodniczącego, oddaję głos panu ministrowi Czechowi, który odpowie na to pytanie.

Podsekretarz stanu w MZ Marcin Czech:

Szanowny panie przewodniczący, szanowni państwo, jeśli chodzi o lek Valganciclovir – bo o nim rozmawiamy – jest on stosowany przy zakażeniu cytomegalowirusem, raczej w prewencji tego zakażenia w nieco innym okresie po hospitalizacji, w przypadku przeszczepu nerek i w przypadku przeszczepów narządów miąższowych. Jest on wyłącznie w postaci proszku do sporządzenia roztworu doustnego, który w tej postaci – podkreślam – nie ma refundowanego odpowiednika.

Firma – producent – zadeklarowała dostarczenie tego leku – mamy takie pismo – do ośrodków wykonujących przeszczepy u dzieci w ilości pokrywającej całkowite zapotrzebowanie pacjentów. Mamy „zmapowane" to zapotrzebowanie, jak również ośrodki, w których to się odbywa. Placówki te nieodpłatnie wydają lek pacjentom do domu, przy czym nie będzie to stanowić obciążenia finansowego szpitali. Udało się nam – w ramach działania, które obejmowało całe portfolio – wynegocjować taką cenę, która generalnie nie stanowi żadnego obciążenia finansowego. Mamy zapewnienie, że z apteki szpitalnej lek trafi do poradni lub oddziału. W poradniach dzieci i tak zwykle są konsultowane, natomiast stamtąd lek będzie mógł być wydany nieodpłatnie pacjentowi do domu. Tak w tej chwili wygląda sytuacja, panie przewodniczący.

Jak mówiłem, ta prewencja obejmuje 110 dni w przypadku przeszczepów narządów miąższowych i 200 dni w przypadku przeszczepu nerek i jest to tylko taka sytuacja, że istnieje udokumentowane przeciwwskazanie stosowania Valgancicloviru w stałej doustnej postaci farmaceutycznej. Ten wyjątek istnieje w przypadku obu leków.

Panie przewodniczący, nawiązując do listy pytań, które zostały zadane, mogę jeszcze dodać odnośnie do Synagisu w prewencji, że mamy wniosek złożony 5 kwietnia ze strony producenta. Jesteśmy w tej chwili na etapie uzgadniania programu. To będzie zapobieganie ciężkiej chorobie dolnych dróg oddechowych wywołanych wirusem RS u dzieci z istotną hemodynamicznie wrodzoną wadą serca. Trzeba również dodać, że przy ostatniej nowelizacji listy refundacyjnej rozszerzyliśmy subpopulację dzieci, które mają tę prewencję anty-RS, o starsze wcześniaki. W związku z tym, tu też zrobiliśmy duży krok na drodze dołączenia do tej grupy państw, które mają pełne pokrycie tą prewencją.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Panie ministrze, OK., dziękuję bardzo, ale wydaje mi się, że nie do końca zrozumieliśmy się wzajemnie. Ja pytałem, jakie czynności w sprawie refundacyjnej podjęło Ministerstwo Zdrowia, bo przypomnę panu, że ten lek w roku 2015 był dostępny dla pacjentów

w aptece za 3,20 zł, a dzisiaj kosztuje 850 zł. Ja zadaję panu pytanie – czy matka z dzieckiem po przeszczepie musi jechać do ośrodka referencyjnego przeszczepowego, czy może ten lek dostać w aptece? Jakie czynności podjęli państwo w tej sprawie?

Podsekretarz stanu w MZ Marcin Czech:

Panie przewodniczący, szanowni państwo, odpowiedziałem, że ta populacja dzieci – jak pan przewodniczący doskonale wie – jest monitorowana. Odbywa ona systematyczne wizyty w ośrodkach, w których te dzieci są leczone. Nic nie stoi na przeszkodzie – i o tym też rozmawialiśmy, i takie działania podjęliśmy – aby dziecko, czy jego rodzice, otrzymali lek na kilka miesięcy leczenia, jeśli potrzebuje leku w takiej postaci. Mówimy o około osiemdziesięciorgu dzieciach, z czego część będzie mogła przyjmować tabletki, w związku z czym, jest ich jeszcze mniej. Każdy, ze względu na schorzenie, jest w tym ośrodku w poradni, które zwykle znajdują się przy ośrodkach transplantacyjnych. Mam tutaj materiały i bardzo chętnie podzielę się tym, które to są ośrodki.

Mamy również pismo pana konsultanta krajowego, który mówił o 186 transplantacjach komórek krwiotwórczych u dzieci. W 2017 r. wykonano 150 transplantacji pediatrycznych, 64 narządowe, 186 komórek krwiotwórczych. Natomiast Valgancicloviru w syropie wymaga rocznie 75-80 dzieci po transplantacji narządów i komórek krwiotwórczych.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Tym bardziej nie mogę zrozumieć, dlaczego tego nie robicie, jeżeli to dotyczy tak niewielkiej populacji. Po prostu, nie rozumiem tego. Pan poseł Latos.

Poseł Tomasz Latos (PiS):

W takim razie, może ja spróbuję to wyjaśnić. Jeżeli mamy w Polsce kilka tysięcy aptek i 80 pacjentów, to wydaje się, że istotne jest to, aby ci pacjenci byli w dany lek zaopatrzeni. Mielibyśmy problem, gdyby okazało się, że to zaopatrzenie jest nieskuteczne. Jeżeli jednak jest skuteczne, co jest istotą sprawy, a nie to, żeby 80 pacjentów w kilku tysiącach aptek szukało, w której z nich akurat jest lek, czy do której ewentualnie mu go sprowadzą. Wydaje się, że jest to oczywiste i logiczne. Najważniejsze jest to, aby pacjent otrzymał lek i był w ten lek zabezpieczony – jak pan minister powiedział – nawet na kilka miesięcy do przodu.

Podsekretarz stanu w MZ Marcin Czech:

Ja oczywiście, panie przewodniczący, szanowni państwo, nie chcę profesjonalistów zanudzać, ale mogę po raz kolejny wytłumaczyć mechanizm, w jakim dochodzi do zwiększonej dopłaty pacjenta i wyjaśnić, że tak naprawdę pacjent, zarówno w przypadku tych leków, jak i immunosupresyjnych, może otrzymać lek za 3,20 zł. Również Valganciclovir jest za 3,20 zł, czyli w opłacie ryczałtowej, co nie stanowi bariery ekonomicznej w nabyciu tego leku dla pacjentów dużych i małych.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):

Dziękuję bardzo. Czy ktoś jeszcze ma jakieś uwagi? Jeśli nie, to tym samym zakończyliśmy pkt 3, zamykam posiedzenie Komisji i zwołuję posiedzenie podkomisji dotyczącej prawa farmaceutycznego w celu jej ukonstytuowania. Proszę o podejście do stołu. Ukonstytuujemy podkomisję. Dziękuję bardzo.